

Клинические социальные и психологические аспекты восстановительного лечения больных эпилепсией (эффективность и качество жизни)

Н.Г.Незнанов, В.А.Михайлов, С.А.Громов, С.Д.Лынный (Табулина)

Санкт-Петербургский научно-исследовательский психоневрологический институт им. В.М. Бехтерева

Эпилепсия является одним из наиболее распространенных социально значимых психоневрологических заболеваний. Недостатком оценки эффективности проводимых больным лечебно-реабилитационных мероприятий является то, что ее результаты хотя и объективизируются клинико - параклиническими данными, но определяются теми, кто ее проводит, то есть врачами и другими специалистами, мнение самого больного учитывается чаще формально на основе регресса болезненных симптомов, что не всегда совпадает с действительностью и мнением больного. Поэтому в связи с демократизацией общества с конца 70-х годов XX века получило развитие новое научное направление - концепция «качества жизни» (КЖ), в центре которой находится сам больной. Согласно общепринятому определению (Index medicus, 1977) — качество жизни — это интегральная характеристика физического, психологического, эмоционального и социального функционирования больного, основанная на его субъективном восприятии. Таким образом, оценка эффективности восстановительного лечения и реабилитации сопоставляется с мнением самого больного. В зарубежной литературе изучению качества жизни больных эпилепсией посвящено много работ, однако в отечественной печати такие исследования единичны и фрагментарны, причем динамика изменений показателей качества жизни больных эпилепсией в процессе лечения изучена недостаточно. В литературе нет данных, позволяющих наиболее полно оценить влияние болезни, психоземotionalного состояния и комплекса лечебных мероприятий на качество жизни больных эпилепсией. Это обстоятельство подчеркивает актуальность темы и необходимость проведенного исследования.

Цель исследования

Изучение качества жизни больных эпилепсией, его особенностей и специфики изменений динамики показателей в процессе проведения восстановительной терапии.

Задачи исследования

- 1) Изучение медико-психологической дезадаптации в связи с болезнью.
- 2) Изучение степени социально-трудовой декомпенсации больных эпилепсией.
- 3) Изучение уровня оценки качества жизни больных эпилепсией в связи с болезнью в зависимости от формы эпилепсии, вида припадков и особенностей течения заболевания.
- 4) Изучение влияния адекватных медикаментозных и нелекарственных методов лечения на показатели качества жизни больных эпилепсией в процессе восстановительной терапии.
- 5) Проведение сравнительного анализа терапевтической эффективности (по заключению врача) и показателей оценки качества жизни (по заключению больного) при завершении восстановительного лечения.

Материал и методы исследования

Клинический материал основан на данных обследования 110 больных, страдающих эпилепсией, нахо-

дившихся на стационарном лечении в отделении эпилепсии НИИ им. В.М.Бехтерева. Группу составили 45 мужчин (40,9%) и 65 женщин (59,1%) в возрасте от 15 до 54 лет. Пациенты имели широкий диапазон возраста начала заболевания — от 1 до 44 лет. У 76 (69,1%) длительность заболевания составляла более 5 лет. Редкие припадки (1-2 или несколько в год) имели 4 (3,6%) больных, 1 — 3 припадков в месяц — 26 (23,6%), частые (от еженедельных до нескольких и более в сутки) — 80 (72,7%). Локализационно-обусловленной формой эпилепсии страдали 80 пациентов (72,7%), генерализованной — 30 (27,3%). По типам припадков наблюдаемые распределились следующим образом: парциальные простые наблюдались у 1 пациента (0,9%), парциальные сложные у 18 (16,4%), парциальные с вторичной генерализацией — у 57 (51,8%), генерализованные — у 34 (30,9%).

Не включались в исследование больные с выраженными интеллектуально-мнестическим снижением и изменениями личности. В качестве контроля для большей достоверности взята та же группа больных, но до проведения восстановительной терапии.

Для решения поставленных задач использовались следующие методы: метод изучения качества жизни (опросник ВОЗ КЖ — 100), клинического наблюдения, электроэнцефалографический, нейровизуализационный (магнитно-резонансная томография), транскраниальной ультразвуковой доплерографии, психоло-

гический (уровень социальной фрустрированности, шкала Зунга для самооценки депрессии, интегративный тест тревожности), статистический. Средний срок пребывания больных в стационаре составил 1 месяц.

Результаты исследования

По данным неврологического обследования органическая микроочаговая симптоматика была выявлена у 21 пациента (19,1%).

Структурно-морфологические изменения при магнитно-резонансной томографии были зарегистрированы у 95 (86,3%) наблюдаемых. Чаще встречались диффузные атрофические процессы в коре, внутренняя гидроцефалия.

Транскраниальная ультразвуковая доплерография проводилась 67 пациентам, патологические изменения были выявлены у 61 (91%) из обследованных пациентов. В большинстве наблюдений это были гемодинамические признаки дистонии сосудов. При электроэнцефалографии пароксизмальные нарушения активности были зарегистрированы у 62 (56,4%) пациентов в фоновой записи, под действием функциональных нагрузок у 45 (40,9%). Анализ результатов измерения качества жизни больных эпилепсией при поступлении в стационар (первая точка исследования) показал, что большинство больных эпилепсией предъявляли средние и хорошие оценки во всех сферах опросника ВОЗ КЖ – 100.

Выраженные отличия в оценке качества жизни были выявлены в разных возрастных группах. Больные в возрасте старше 40 лет статистически достоверно ниже оценивали физическую сферу, уровень независимости, общее качество жизни. Более высоко оценивали уровень социальных отношений пациенты в возрасте до 18 лет.

Пациенты с дебютом эпилепсии до 18 лет предъявляли более высокую оценку в психологической сфере, что свидетельствует о лучшей социальной адаптации лиц, заболевших в детском и подростковом возрасте.

Анализ показателей качества жизни в зависимости от длительности заболевания выявил положительную корреляционную связь с духовной сферой опросника, что говорит о повышении роли личных убеждений в борьбе с болезнью у пациентов с большей длительностью заболевания.

Больные, страдающие локализационно-обусловленной формой эпилепсии, ниже оценивали физическую, психологическую сферы, окружающую среду. Статистически достоверно эта разница прослеживалась в отношении больных с височной формой заболевания, что свидетельствует о более дезадаптивном течении болезни у этих пациентов.

Характер и тип эпилептических припадков в меньшей степени влияли на качество жизни. На этапе поступления в стационар не было выявлено достоверной разницы показателей качества жизни у больных с частыми и редкими припадками. Это связано с тем, что

сам факт наличия припадков в момент обращения за медицинской помощью оказывает отрицательное влияние на повседневное функционирование пациентов.

Трудоустроенные пациенты несколько выше оценивали физическую сферу, уровень независимости, социальные отношения, духовную сферу, общее КЖ, чем неработающие, однако эти различия не достигали степени статистической достоверности.

Инвалиды предъявляли более низкие оценки в следующих сферах: физической, уровне независимости, социальных отношениях, окружающей среде и общей оценке КЖ, причем в большей степени это касалось пациентов, имеющих III группу инвалидности, что свидетельствует о большей социальной дезадаптации этой категории больных, связанной с ограниченной трудоспособностью с одной стороны, и невозможностью трудоустроиться с другой.

При анализе показателей КЖ в зависимости от полученного образования достоверная разница была получена только в сфере социальных отношений – чем выше уровень образования, тем более высокую оценку предъявляли пациенты.

Обучающиеся в различных учебных заведениях давали более высокие оценки в сферах социальных отношений, общем КЖ и состоянии здоровья. Роль и влияние социально-средовых факторов на повседневное функционирование больных и оценку качества жизни были уточнены при определении уровня социальной фрустрированности.

Анализ результатов показал, что общий уровень социальной фрустрированности у большинства пациентов находился в пределах среднего уровня удовлетворенности - неудовлетворенности (55,8%). Наиболее благополучными в социальном функционировании больных оказались семейные отношения и отношения с социальным окружением. В большей степени наблюдаемые были неудовлетворены образованием и сферой деятельности (29,8%), своим социальным положением (23%) и состоянием здоровья (26,9%).

Сопоставление социальной фрустрированности и качества жизни больных эпилепсией выявило многочисленные отрицательные корреляционные связи между субъективной удовлетворенностью основными сферами качества жизни (физической, психологической, уровнем независимости, социальными отношениями, окружающей средой), общей оценкой качества жизни и уровнем социальной фрустрированности. Эта высокодостоверная корреляционная зависимость фактически отражает роль социальной фрустрированности в структуре качества жизни.

Изучение психоэмоциональных нарушений выявило наличие у больных эпилепсией тревожных и депрессивных расстройств.

При анализе результатов было выявлено, что личностная тревожность у больных эпилепсией преобладает над ситуативной. Высокий уровень ситуативной тревожности (тревоги) выявлен у 14 (26%) из опрошен-

ных, при этом в большей степени выражены социальная защита, фобический компонент тревожности и тревожная оценка перспектив. В наблюдаемой группе у 61 (55,5%) пациента были выявлены депрессивные нарушения различной степени выраженности, среди которых преобладала минимальная, легкая депрессия. Анализ взаимосвязи психоэмоциональных нарушений и качества жизни больных эпилепсией выявил отрицательную корреляционную связь между депрессией, тревожностью и всеми сферами ВОЗ КЖ-100.

Значительное место в настоящем исследовании отводится изучению качества жизни больных эпилепсией в динамике в процессе проведения восстановительной терапии, включающей в себя медикаментозные и нелекарственные методы воздействия.

Восстановительная медикаментозная терапия антиэпилептическими препаратами проводилась в соответствии с мировыми стандартами лечения разных видов припадков.

Монотерапия проводилась 47 (42,7%) пациентам, обоснованная политерапия – 63 (57,3%). Кроме антиэпилептической терапии все наблюдаемые получали патогенетическое лекарственное лечение (дегидратационное, рассасывающее и т.д.), рациональная психотерапия проводилась 89 (80,9%) из них. Эффективность лечения оценивалась по степени регресса частоты припадков (Громов С.А., 1993) и данным электроэнцефалографии. В процессе проведения восстановительной терапии у 81 (73,6%) из наблюдаемых было получено урежение частоты припадков на 75% и более, у 21 (19,1%) – на 50 - 75%, у 8 (7,3%) – менее чем на 50%. Улучшение показателей электроэнцефалографии в виде снижения степени выраженности пароксизмальной активности наблюдалось у 83,3% пациентов.

Анализ динамики средних показателей качества жизни до и после проведения восстановительной терапии больных эпилепсией показал статистически значимое улучшение (по сравнению с контролем) качества жизни во всех сферах опросника ВОЗ КЖ-100. Для определения влияния на эти показатели проводимого лечения все больные были разделены на три группы в зависимости от степени эффективности терапии.

Значительная положительная динамика оценки качества жизни была выявлена у больных с выраженным улучшением, то есть сокращением частоты припадков более чем на 75%. В этой группе пациентов определялось статистически значимое улучшение показателей, по сравнению с контролем, во всех сферах опросника ВОЗ КЖ-100.

У пациентов с сокращением частоты припадков на 50-75% статистически достоверное улучшение определялось в сферах: социальные отношения, окружающая среда, общее качество жизни и состояние здоровья и общей (итоговой) оценке качества жизни. В остальных сферах было выявлено повышение показателей, не достигающее степени статистической значимости.

В группе пациентов с умеренным улучшением была

выявлена отрицательная динамика в сфере уровень независимости. Респонденты отмечали некоторое улучшение в оценке окружающей среды, в остальных сферах значимых изменений выявлено не было.

Была выявлена прямая зависимость качества жизни от степени терапевтической эффективности, то есть, чем выше результат лечения, тем существеннее динамика показателей качества жизни.

Окружающая среда и духовная сфера оценивались всеми пациентами примерно одинаково, что свидетельствует об общих для больных эпилепсией проблемах в области жилья, обеспечения транспортом, недостаточности медицинской и социальной помощи, финансовых затруднениях и ограниченных возможностей для отдыха и развлечений.

Кроме того, положительная динамика в оценке качества жизни при сокращении припадков свидетельствует о влиянии частоты пароксизмов на повседневное функционирование пациентов.

Одним из важных вопросов является влияние монотерапии и политерапии на качество жизни больных эпилепсией. В данном исследовании статистически значимые различия были обнаружены только в показателе уровень независимости – пациенты, которым проводилась монотерапия, предъявляли более высокую оценку в этой сфере, чем пациенты, находящиеся на политерапии. С одной стороны эти данные являются следствием более тяжелого течения заболевания у пациентов, получавших два и более антиконвульсанта, а с другой стороны прием одного препарата меньше ограничивает жизнедеятельность больного, особенно при назначении ретардных форм.

Особого внимания заслуживает определение влияния психотерапии на качество жизни больных. Показатели опросника были достоверно выше у пациентов, получавших психотерапевтическое лечение в следующих сферах: физической, психологической, уровень независимости, окружающая среда, духовная сфера, общее качество жизни и состояние здоровья, суммарная оценка качества жизни.

Выводы

1. Качество жизни больных эпилепсией зависит от клинических проявлений заболевания (формы эпилепсии, вида, тяжести припадков), что выражается в более низких показателях качества жизни в психологической сфере, социальных взаимоотношениях, окружающей среде и общем качестве жизни и состоянии здоровья у пациентов с височной локализацией эпилептического очага, свидетельствующих о более дезадаптивном течении заболевания у этих больных.
2. У пациентов со смешанными припадками имеются тенденции к низкой оценке психологической сферы, уровня независимости, окружающей среды и общей оценки качества жизни, что яв-

ляется отражением тяжести течения заболевания и подтверждается отрицательной корреляционной связью между тяжестью припадков и субсферой уровень независимости.

3. Существенную роль в оценке качества жизни играют возраст пациентов, возраст начала и длительность заболевания, подтверждающиеся лучшими показателями качества жизни у лиц подросткового и юношеского возраста в физической, психологической сферах, более высоким уровнем независимости, социальных отношений, общей оценке качества жизни.
4. Социальный статус больных эпилепсией оказывает влияние на уровень качества их жизни: инвалиды ниже оценивали физическую сферу, уровень независимости, социальные отношения, окружающую среду и общую оценку качества жизни; выявленные показатели в большей степени касались пациентов, имеющих III группу инвалидности, что свидетельствует об их большей социальной дезадаптации, связанной с ограниченной трудоспособностью с одной стороны и невозможностью трудоустроиться с другой.
5. Выявлена достоверная зависимость показателей качества жизни от психоэмоционального состояния больного (наличие тревоги и депрессии ухудшают оценку во всех сферах жизнедеятельности, что подтверждается наличием множества отрицательных корреляционных связей между качеством жизни и психоэмоциональными нарушениями).
6. Оценка качества жизни отрицательно коррелирует с уровнем социальной фрустрированности (чем выше показатель шкалы «Уровень социальной фрустрированности», что соответствует низкой степени удовлетворенности основных потребностей больного, тем хуже качество жизни).
7. В зависимости от степени урежения припадков в процессе восстановительной терапии (по сравнению с контролем) при оценке показателей качества жизни выделено среди пациентов три подгруппы: 1) в большей степени положительная динамика всех показателей качества жизни касалась больных с выраженным улучшением (сокращением частоты припадков на 75% и более); 2) несколько меньше статистически достоверное улучшение показателей всех сфер качества

ва жизни выявлено у пациентов с сокращением частоты припадков на 50-75%; 3) у пациентов с незначительным улучшением (сокращение частоты припадков менее чем на 50%) большинство показателей качества жизни оставались прежними, а в сфере уровень независимости динамика была отрицательной.

8. Достоверное улучшение показателей качества жизни, прямо пропорциональное сокращению пароксизмов, подтверждает зависимость уровня повседневного функционирования больного от частоты припадков.
9. Комплекс восстановительных лечебно-реабилитационных мероприятий, включающий медикаментозные и нелекарственные методы терапии, позволил добиться не только значительного клинического улучшения течения эпилепсии (по заключению врача), но и повышения качества жизни пациентов (по оценке самих больных).

Практические рекомендации

Восстановительная терапия больных эпилепсией должна проводиться индивидуально с учетом не только клинических особенностей заболевания, формы эпилепсии и вида припадков, но и социального статуса больного, показателей его качества жизни.

Исследование качества жизни больных эпилепсией на этапе поступления в стационар позволяет выявить как наиболее сохранные сферы жизнедеятельности, несущие в себе ресурс и опору для борьбы с болезнью, так и области, на которые должны быть направлены психотерапевтические воздействия (терапевтические «мишени»)

Восстановительная терапия должна включать не только биологическую терапию, но и комплекс нелекарственных методов лечения (рациональная психотерапия, адаптивное биоуправление, психологическая коррекция, трудотерапия и так далее).

Исследование качества жизни больных эпилепсией в динамике позволит проводить мониторинг состояния больного в процессе реализации реабилитационных программ, и при необходимости подвергать коррекции индивидуальные лечебные воздействия.

Изучение в динамике показателей качества жизни поможет контролировать эффективность проводимых реабилитационных мероприятий и сопоставить точку зрения врача с субъективным мнением самого больного.